Managementrapportage 2015
Palliantie



Programma
Palliantie. Meer dan zorg

ZonMw

Managementrapportage

Palliantie. Meer dan zorg 2015

Januari 2016

ZonMw

Colofon

ZonMw stimuleert gezondheidsonderzoek en zorginnovatie
Vooruitgang vraagt om onderzoek en ontwikkeling. ZonMw financiert gezondheidsonderzoek én stimuleert het gebruik van de ontwikkelde kennis – om daarmee de zorg en gezondheid te verbeteren.

ZonMw heeft als hoofdopdrachtgevers het ministerie van VWS en NWO.

Voor meer informatie over het programma Palliantie kunt u contact opnemen met het secretariaat via e-mail palliatievezorg@zonmw.nl of telefoon 070 349 54 70.

Auteur: Corna van Tol in samenwerking met het ZonMw team Palliantie
Datum: januari 2016
Oplagenummer: 50/01/2016/KD

ZonMw
Laan van Nieuw Oost-Indië 334
Postbus 93245
2509 AE Den Haag
Tel. 070 349 51 11
Fax 070 349 53 58
www.zonmw.nl
info@zonmw.nl

Inhoud

Bijlagen

Samenvatting

Het ministerie van VWS heeft in juni 2014 aan ZonMw opdracht gegeven een programmavoorstel over Palliatieve Zorg te ontwikkelen. ZonMw is blij met deze opdracht, omdat daarmee de palliatieve zorg de kans krijgt om zich verder te professionaliseren ten gunste van de patiënt en diens naasten. Het beschikbare gestelde budget van € 50 miljoen (2014-2020) maakt het mogelijk om de doelen van het Nationaal Programma Palliatieve zorg (NPPZ) te bereiken.

Dit is de rapportage over 2015 van het ZonMw programma *Palliantie. Meer dan zorg,* waarin al veel in gang is gezet en bereikt. De programmacommissie Palliantie heeft de verantwoordelijkheid op zich genomen voor het bereiken van de doelen van het programma. Zij heeft het beschikbare budget met de vereiste inzet en deskundigheid, en naar eer en geweten en conform de doelen van het programma uitgezet.

Een belangrijke en beloftevolle stap is de oprichting van zeven regionale consortia palliatieve zorg. Want van daaruit zal het proces van verbetering van de zorg voor de palliatieve patiënt plaatsvinden. Dit heeft dankzij de inzet van de betrokken organisaties geleid tot samenwerking en goede afspraken voor afstemming, ook met nieuwe partijen in de regio's. De regionale palliatieve samenwerkingsverbanden worden gevormd door de (66) netwerken palliatieve zorg (verenigd in Fibula), de IKNL regio's en de Expertisecentra Palliatieve Zorg van de 8 universitaire centra. Per regio zijn de meest relevante zorgverleners en organisaties betrokken zoals huisartsen, hospices, verpleeghuizen, thuiszorg, ziekenhuizen, vrijwilligers- en patiëntenverenigingen. De consortia vormen een landelijk dekkend netwerk. Zij dragen zorg voor het behalen van hun eigen regionale doelen en mede voor de doelen van het NPPZ.

In de ronde 2015 zijn 19 projecten gehonoreerd die een bijdrage leveren aan de doelen van Palliantie en 22 implementatieprojecten in de laatste ronde van het *Verbeterprogramma Palliatieve Zorg* (VPZ). Daarnaast zijn enkele projecten uitgezet, zoals de kennissynthese over de huidige stand van zaken palliatieve zorg in relatie tot de doelen van het programma, een kennissynthese over het palliatieve onderwijs en er is een bijdrage verleend aan de website Agora voor het Nationaal Programma Palliatieve zorg (NPPZ).

De verwachting was dat het merendeel van de subsidieaanvragen voor Palliantie zou worden ingediend door (partners uit) de consortia. Dat is ook gebeurd. Het programma stond echter ook open voor andere indieners. Indieners die hun projectidee in de ronde 2015 buiten een regionaal consortium om wilden indienen, hadden een meldingsplicht aan het consortium in hun regio en de aanbeveling om samen te werken met het gespecialiseerde EPZ voor de doelgroep in hun project. Deze meldingsplicht is geëvalueerd en vervalt in 2016. Er is een separaat verslag beschikbaar.

De eerste ronde Palliantie stelde € 8 miljoen beschikbaar, waarvan € 4 miljoen voor grote (A-) projecten, waarbij ieder project 4 jaar kan duren en uit meerdere deelprojecten kan bestaan. Hiervan zijn 15 projectideeën ontvangen, 10 daarvan zijn uitgewerkt tot een subsidieaanvraag en 5 projecten zijn gehonoreerd. De gehonoreerde projecten betreffen het palliatieve onderwijs geneeskunde, de doorontwikkeling van het PaTz[1] instrument, de overdracht tussen 2e en 1e lijnszorg, transmurale palliatieve zorg en optimale palliatieve zorg voor patiënten met kanker en hun mantelzorgers. De volgende ronde willen we meer uit de A-projecten halen en zullen we daarvoor aangescherpte criteria of procedures opstellen.

De andere 4 miljoen in deze ronde Palliantie is voor (B-)projecten die een kortere looptijd hebben. Er zijn 56 projectideeën ingediend. Hiervan zijn 38 ideeën uitgewerkt tot een subsidieaanvraag, waarvan er 14 zijn gehonoreerd. Enkele redenen voor afwijzing van subsidieaanvragen zijn onvoldoende concrete uitwerking; de haalbaarheid is onvoldoende aangetoond en de aandacht voor patiënten is onvoldoende. Enkele voorbeelden van gehonoreerde projecten betreffen: Advance Care Planning, een structurele aanpak en implementatie van patiëntenparticipatie, spoedzorg door de huisarts, markering van de palliatieve fase en palliatief onderwijs voor verpleging en verzorging.

---

1 Palliatieve Thuiszorg. Zie: *www.**patz**.nu*

De bijdrage die de gehonoreerde (A- en B-)projecten leveren aan de doelen van het programma Palliantie zijn te lezen op pagina 17-20. De gehonoreerde projecten en hun samenwerkingspartners zijn te lezen in bijlage 1. Voor meer informatie over de inhoud van de gehonoreerde overige projecten: zie http://www.zonmw.nl/nl/projecten.

Over het Verbeterprogramma Palliatieve Zorg komt eind 2016 een apart verslag beschikbaar. Goed is om te vermelden dat daar weer goede voorstellen zijn ingediend en dat de 22 gehonoreerde projecten vooral de implementatie van de goede voorbeelden PaTz, Signaleringsbox (beide ZonMw-parels) en Palliatieve Zorg bij Dementie betreffen.

In 2014/2015 heeft vanuit het ZonMw Verbeterprogramma Palliatieve Zorg (VPZ) tevens de proefimplementatie van de Zorgmodule palliatieve zorg 1.0 plaatsgevonden in zeven regio's. In oktober 2015 is een rapport met de uitkomsten van de proefimplementatie en een praktijkgids voor implementatie en borging verschenen. De programmacommissie VPZ heeft aanbevelingen gedaan voor inhoudelijke aanpassingen, financiën en procedures. Adviezen die binnen *Palliantie. Meer dan zorg* kunnen worden opgepakt, krijgen binnen dit programma een vervolg. Daar waar de aanbevelingen buiten de mogelijkheden van Palliantie vallen, zijn deze in november 2015 voorgelegd aan de Stuurgroep NPPZ.

De motie van der Staaij vraagt bij de start van het Nationaal Programma Palliatieve zorg (NPPZ) om een besteding van 50% aan implementatie. Voor meer informatie: downloads. De implementatie heeft de volle aandacht van ZonMw en de commissie Palliantie.
In de oproep voor subsidie in het kader van *Palliantie Meer dan zorg* 2015 zijn subsidievoorwaarden beschreven over het aan te vragen implementatiebudget en moeten in subsidieaanvragen door indieners die implementatieplannen en de borging van resultaten worden toegelicht. Dit heeft al tot goede plannen voor implementatie in de projectaanvragen geleid. Deze plannen worden besproken met de projectleiders van de gehonoreerde projecten om de plannen nader te concretiseren, te ondersteunen en waar mogelijk gezamenlijk tussen projecten en beleidsbeslissers voor borging op te pakken.In deze ronde 2015 is tevens het beoogde budget behaald: ruim 4 miljoen voor implementatie van de uitgezette 8 miljoen euro. Het aandeel in projecten voor implementatie is ruim 50%. Dit implementatiedeel wordt extra verhoogd door het feit dat de laatste ronde voor het VPZ programma € 1 miljoen aan implementatie van Goede Voorbeelden heeft besteed. Dus in totaal is 5 miljoen voor implementatie bestemd van de 9 miljoen gehonoreerde projecten in de rondes 2015.

Voor het verbeteren van de kwaliteit van palliatieve zorg en onderwijs zijn door de programmacommissie Palliantie meerdere initiatieven genomen. In 2015 zijn daartoe projecten uitgezet voor het ontwikkelen van kwaliteitsindicatoren en twee kennissyntheses; een om de stand van zaken over de doelen in het Palliantie programma te inventariseren en de ander om het huidige palliatieve onderwijs in kaart te brengen. De kennissyntheses leveren voor de zomer van 2016 de resultaten op. Dit geeft de commissie input om de leemten en verbetermogelijkheden op te pakken en in de actualisering van de programmatekst Palliantie voor 2017/2018 te verwerken.

Samengevat kan worden vastgesteld dat er is enthousiast is gereageerd op de kans om in het kader van dit programma projecten voor verbeteringen in de palliatieve zorg in te dienen. Er zijn 71 projectideeën aangeleverd, grotendeel door de zeven regionale consortia palliatieve zorg. In de eerste ronde van *Palliantie. Meer dan zorg* leveren 19 projecten gezamenlijk een bijdrage aan 13 van de 19 doelen uit de programmaperiode 2015/2016. Indien in de ronde 2016 nog onvoldoende projecten zijn gehonoreerd op de doelen of specifieke doelgroepen zal de commissie gericht actie ondernemen, bijvoorbeeld met top-down opdrachten.
De projecten voldoen gezamenlijk aan de motie van Van der Staaij om 50% voor implementatie te bestemmen. De gehonoreerde projecten zijn alle gebaseerd op samenwerking tussen onderzoek, onderwijs en zorgpraktijk. De wijze waarop patiënten worden betrokken bij de opzet, uitvoering en beoordeling van projecten is goed verlopen.

1. Inleiding

1.1 Doel Palliantie. Meer dan zorg 2014 - 2020

In de Kamerbrief van 11 december 2013 is gesteld dat in 2020 iedere burger, zodra dat nodig is, verzekerd is van goede palliatieve zorg op de juiste plaats, op het juiste moment en door de juiste zorgverleners. Het ZonMw programma *Palliantie. Meer dan zorg* heeft als doel de palliatieve zorg merkbaar te verbeteren voor de patiënt en naasten. Binnen Palliantie staan samenwerken, signaleren en stimuleren centraal. Samenwerken, waar het kan en moet, signaleren wat goed en beter kan en stimuleren van allerlei initiatieven om de verbeterslag te realiseren. Steeds met als focus de mensen in hun laatste levensfase om wie dit programma primair draait.

1.2 Uitgangspunten voor Palliantie. Meer dan zorg

Voor het programma *Palliantie. Meer dan zorg* gelden de volgende uitgangspunten:
- Kwaliteit van leven en waardig sterven staan centraal. De behoeften van mensen in hun laatste levensfase en hun naasten spelen een belangrijke rol. Ook rouwzorg hoort hierbij.
- Er is ondersteuning en aandacht voor lichamelijke-, psychische-, sociale- en spirituele aspecten.
- Daarnaast hebben alle mensen in de laatste levensfase zo mogelijk de regie over hun leven. Zorgverleners moeten palliatieve zorg zo dicht mogelijk bij de patiënt organiseren.
- Er is extra aandacht voor mantelzorgers.
- Palliatieve zorg is onderdeel van de reguliere zorgverlening.

Er zijn vier inhoudelijk thema's, waaronder de doelen van het programma worden geclusterd:
- Bewustwording en cultuur
- Organisatie en continuïteit van zorg
- Zorginnovaties en kwaliteit
- Patiënten- en naastenparticipatie

1.3 Budget

In totaal is 51 miljoen euro beschikbaar voor de periode 2014 t/m 2020. Op pagina 17-20 is beschreven welke projecten zijn gehonoreerd ingedeeld naar de doelen, zoals voor de vier inhoudelijke thema's zijn vastgesteld voor 2015 en 2016. Per jaar is 8 miljoen euro beschikbaar. In 2015 is dit 9 miljoen euro, waarvan 1 miljoen bestemd is voor de laatste ronde van het Verbeterprogramma Palliatieve Zorg (VPZ).

1.4 Type projecten

In de oproep van 2015 is een onderscheid gemaakt tussen A en B projecten:
A projecten
Bij A-projecten is een bedrag beschikbaar van € 400.000,- tot maximaal € 1 miljoen (duur: maximaal 4 jaar). Deze subsidieaanvraag kan bestaan uit meerdere deelprojecten waarin onderzoek, praktijk en onderwijs in samenhang worden opgepakt. Ook de aangekondigde deelprojecten in het A-project worden beoordeeld op relevantie en kwaliteit en dienen vanaf het 2e jaar na honorering concrete resultaten voor het programma op te leveren. Voor deze projecten gelden aanvullende criteria.

B projecten.
Voor kortdurende projecten van (bij voorkeur) 2 jaar en maximaal 3 jaar is circa € 4 miljoen beschikbaar in 2015. Bij deze aanvragen is het beschikbare budget per aanvraag minimaal € 75.000,- en maximaal € 400.000,-.

Projecten van het Verbeterprogramma Palliatieve Zorg (VPZ)
Voor de implementatie van Goede Voorbeelden Palliatieve zorg konden in 2015 voor de laatste maal aanvragen worden ingediend. 22 implementatieprojecten zijn gehonoreerd. Voor het programma VPZ komt in 2016 een separate verantwoording beschikbaar.

1.5 Consortia

In 2014 is een light call opengesteld voor een startsubsidie voor regionale consortia palliatieve zorg (in totaal: € 560.000,-). De subsidie is bedoeld voor de vorming van regionale palliatieve samenwerkingsverbanden tussen de (66) netwerken palliatieve zorg (verenigd in Fibula), de IKNL regio's en de Expertisecentra Palliatieve Zorg van de 8 universitaire centra. Dit heeft in 2015 geleid tot de vorming van zeven regionale consortia.

1.6 Leeswijzer

Kader document
Dit document geeft inzicht in de eerste ronde (2015) van *Palliantie. Meer dan zorg*.

De vorming van de consortia Palliatieve Zorg wordt nader toegelicht in hoofdstuk 2. Ook wordt in dit hoofdstuk stilgestaan bij de evaluatie van de meldingsplicht aan consortia door indieners van projectideeën.

Het derde hoofdstuk van dit rapport biedt inzicht in het aantal ingediende projectideeën, het aangevraagd budget en het aantal positief en negatief geadviseerde projectideeën.
Tevens geeft het inzicht in de verdeling over de verschillende aandachtsgebieden van het programma.

In hoofdstuk 4 zijn de resultaten van de 48 uitgewerkte subsidieaanvragen weergegeven. Onderdeel is onder andere het aandeel implementatie in de ronde.

In hoofdstuk 5 wordt ingegaan op het beoordelingsproces en de uitkomst hiervan. Daarbij gaat het om het aantal gehonoreerde en afgewezen projecten; redenen voor herindiening (budget-limiet en inhoudelijke redenen); en inhoudelijk de bijdrage van gehonoreerde projecten aan de doelen en doelgroepen van Palliantie in 2015/2016.

De rol van de patiënten bij het programma Palliantie, zoals bij de beoordeling van projecten, wordt toegelicht in hoofdstuk 6.

Voor het verbeteren van de kwaliteit van palliatieve zorg en onderwijs zijn in 2015 projecten uitgezet voor het ontwikkelen van kwaliteitsindicatoren, en twee kennissyntheses; een om de stand van zaken over de doelen in het Palliantie programma te inventariseren en de ander om het huidige palliatieve onderwijs in kaart te brengen. Deze staan kort toegelicht in hoofdstuk 7.

Hoofdstuk 8 gaat in op de implementatie van te verwachten resultaten en de communicatie over deze ronde. In de bijlagen staat een overzicht van gehonoreerde projecten en de samenwerkingspartners voor dat project en een overzicht van te verwachten resultaten van de projecten.

2. Consortia Palliatieve Zorg

Een regionaal consortium Palliatieve Zorg
Regionale consortia Palliatieve Zorg zijn samenwerkingsverbanden die onder andere de doelen van het NPPZ[2] oppakken in de praktijk en zorg dragen voor het behalen van eigen doelen in de regio. De consortia geven signalen en input voor aanpassingen aan ZonMw over prioriteiten in het programma Palliantie. Binnen de consortia participeren in ieder geval de Expertisecentra Palliatieve Zorg, de Netwerken Palliatieve Zorg (NPZ) en het IKNL. Per regio zijn daarnaast de meest relevante zorgverleners en organisaties betrokken zoals huisartsen, hospices, verpleeghuizen, thuiszorg, ziekenhuizen, vrijwilligers- en patiëntenverenigingen. De consortia vormen een landelijk dekkend netwerk om de palliatieve zorg in Nederland te optimaliseren en goede voorbeelden en resultaten met elkaar af te stemmen en te implementeren, zodat verbetering van de palliatieve zorg voor alle mensen in de laatste levensfase beschikbaar is.

Startsubsidie
Zeven regionale consortia Palliatieve Zorg hebben een subsidie van € 80.000,- per consortium ontvangen, bestemd voor de opstart. Het aantal partners en de regionale spreiding verschilt tussen de consortia. Alle consortia hebben hun consortium uitgebreid met zorg-, onderwijs- en patiëntenvertegenwoordiging. De subsidie is verstrekt voor de opzet van het consortium en het opstellen van een plan van aanpak voor de borging na afloop van de subsidie. Alle consortia hebben tevens aangegeven wat hun regionale prioriteiten zijn, naast de landelijke prioriteiten.

Landelijk overleg tussen de regionale consortia
Op 16 maart 2015 zijn de gemandateerde vertegenwoordigers van de consortia met Stichting Fibula en IKNL bijeengekomen en hebben het Landelijk Overleg Consortia palliatieve zorg opgericht onder de naam LOCo. Namens de consortia is vervolgens een dagelijks bestuur gevormd.

Vergroten expertise
Om een verdiepingsslag in kennis en expertise per EPZ te kunnen maken heeft ZonMw aan de consortia gevraagd een overzicht per EPZ te geven. Hierbij gaat het met name over expertise over specifieke doelgroepen, waarbij de aanpak complex is en/of het relatieve aandeel van palliatieve patiënten klein is. Voor 2015 is dat overzicht gemaakt door de consortia. De consortia brengen hier mogelijk voor 2016 een wijziging in aan. In tabel 1 staat in het overzicht met de consortia, welke expertisecentra daarin participeren en hun specialisaties.

Tabel 1: Overzicht specialisaties per EPZ d.d. 10 juni 2015

Consortium	EPZ	Specialisatie
Consortium Palliatieve zorg Noord-Holland en Flevoland	VUmc UVA	Allochtone doelgroepen Mensen met een psychiatrische problematiek Dak- en thuislozen
Consortium Palliatieve zorg Limburg en Zuidoost Brabant	MUMC	Mensen met dementie Patiënten met chronisch orgaanfalen Mensen met een verstandelijke beperking
Consortium Palliatieve zorg Zuidwest Nederland	Erasmus Universiteit	Patiënten met chronisch orgaanfalen
Consortium PalZO	Radboud universiteit	Mensen met een verstandelijke beperking Mensen met een psychiatrische problematiek Dak- en thuislozen Chronisch orgaanfalen Mensen met Parkinson
Consortium Propallia	LUMC	Mensen met dementie Allochtone doelgroepen

[2] Nationaal Programma Palliatieve Zorg (NPPZ).

Consortium Het Septet	UMCU	Mensen met dementie Mensen met kanker Mensen met psychiatrische problematiek Kinderen met kanker ism UMCG
Consortium Ligare	UMCG	Mensen met dementie Kinderen en Adolescenten en jong volwassen (AYA's) Patiënten met chronisch orgaanfalen

Meldingsplicht aan eigen regionale consortium door subsidie-aanvragers Palliantie

Melding
De verwachting was dat het merendeel van de subsidieaanvragen zou worden ingediend door (partners uit) de consortia. Het programma stond ook open voor andere indieners. Indieners die hun projectidee in de ronde 2015 buiten een regionaal consortium om wilden indienen, hadden een meldingsplicht aan het consortium in hun regio en de aanbeveling om samen te werken met het gespecialiseerde EPZ voor de doelgroep in hun project. Daarbij was het niet de bedoeling dat consortia een poortwachterfunctie krijgen om te mogen indienen bij ZonMw.

Op basis van een melding kon het consortium binnen twee weken reageren en vrijblijvend advies geven over bijvoorbeeld een kwaliteitsslag en een verbreding van de samenwerkingspartners. De indiener kon beslissen om adviezen over te nemen of naast zich neer te leggen. De landelijke verdeling van indieners van projectideeën staat in Tabel 2. Deze zijn niet alle afkomstig van de consortia zelf.

Tabel 2: Landelijke spreiding van indieners projectideeën

Regio	Aantal projectideeën
Noord-Holland en Flevoland	21
Zuidwest Nederland	20
Zuidoost Nederland	19
Noordoost Nederland	18
Limburg en Zuidoost Brabant	12
Midden Nederland	11
Zuid-Holland	10
Landelijke indieners	4

(N=71).

Ervaringen met de meldingsplicht
De meldingsplicht van projectideeën door indieners aan regionale consortia PZ is in november 2015 geëvalueerd. ZonMw was benieuwd naar de ervaringen in deze eerste ronde. Het resultaat geeft een indicatie hoe er door de gebruikers wordt gedacht over het melden en het formulier. De enquête is door 6 van de 7 consortia en 35 van de 71 indieners ingevuld.

Indieners
De meeste indieners vonden de meldingsplicht van toegevoegde waarde in tegenstelling tot de consortia. Een kanttekening betrof de onduidelijkheid van de melding bij een consortium bij landelijk ingestoken projecten.

Tegen het advies van een consortium in, zijn toch projectideeën bij ZonMw ingediend. Omdat het onderzoek naar de meldingsplicht anoniem is uitgevoerd is niet bekend of deze projecten zijn gehonoreerd.

Indieners vinden dat ze hun projectidee (ruim) op tijd hebben gemeld aan de consortia in tegenstelling tot de ervaring van consortia. Bij de indieners ziet de ene helft graag een reactie in een termijn van één week en de andere helft vindt een termijn van twee weken voldoende. Slechts één indiener vindt een reactie na 3 weken acceptabel. Vragen van indieners, zowel op het formulier als via telefoon en

mail, worden volgens de indieners goed beantwoord. De gegeven adviezen gaan vooral over samenwerking. Daarnaast hebben consortia vaak advies over de kwaliteit van het projectidee gegeven.

Een indiener geeft aan dat een melding bij het eigen consortium geen samenwerking heeft opgeleverd omdat het daar geen regionale prioriteit had; twee andere consortia hebben echter wel op de uitnodiging tot samenwerking gereageerd.

Consortia
Een aantal consortia vond het doel van het meldingsproces onvoldoende duidelijk en het in te dienen formulier informatief, maar niet nuttig genoeg om indieners te kunnen adviseren over het eventueel koppelen van relevante partijen aan het projectidee.

Het tijdstip van melden van de aanvraag bij het consortium bepaalt de mate waarin zij advies kunnen geven. De consortia vinden echter dat de indieners hun aanvraag meestal te laat hebben gemeld. Twee consortia geven aan dat geen enkele melding op tijd was.

Na ontvangst van het meldingsformulier hadden de consortia 2 weken om te reageren. Over de ideale lengte van de reactietermijn door de consortia verschillen de respondenten van mening. De consortia hadden graag een termijn van 1-3 weken.

Resultaat: Het advies is nuttig volgens indieners en de plicht om te melden vervalt.
Met name de indieners hebben het advies van de consortia als nuttig ervaren. Voor consortia is de meldingsplicht een kans om te weten wie er uit hun regio aanvragen indienen en dat wordt zeker gewaardeerd. De huidige vorm van de meldingsplicht wordt echter niet als meerwaarde ervaren.
Het te laat indienen van het formulier is volgens de consortium niet werkbaar en daarnaast willen ze graag meer informatie per in te dienen project. Aangezien dat de procedure voor indieners te veel zou verzwaren wordt daar door de commissie niet voor gekozen. De verwachting van consortia is dat als indieners samenwerking willen of vragen hebben, ze toch wel met hun regionale consortium palliatieve zorg contact gaan opnemen. Daarom heeft de commissie besloten de meldingsplicht in 2016 te laten vervallen en het advies op te nemen om de regionale consortia te raadplegen.

Van deze evaluatie is een separaat rapport beschikbaar.

3. De 71 projectideeën

Aantal projectideeën en budget
Op 17 maart 2015 is de oproep gepubliceerd met 12 mei als de sluitingsdatum voor het indienen van projectideeën.
In deze eerste ronde van het programma zijn 71 projectideeën ingediend met een totaalbudget van ruim 32 miljoen euro. Bijna 5 miljoen euro bestaat uit cofinanciering (financiering door derden of samenwerkingspartners). Het totaal aangevraagd budget bij ZonMw is circa 27 miljoen euro.

44 indieners van een projectidee hebben een positief advies tot uitwerken ontvangen. Deze indieners hebben naast toelichting op het oordeel over de relevantie en kwaliteit ook nadere tips voor de uitwerking ontvangen. De belangrijkste onderwerpen in die tips betreffen:
- uitbreiding van de expertise of patiëntenvertegenwoordiging in de projectgroep;
- het aanvullen van informatie bij het uitwerken van het plan van aanpak;
- zorgen voor nadere onderbouwing of terugbrengen van een relatief (te) groot budget in relatie tot de verwachte opbrengsten;
- de meerwaarde van een project voor patiënten omschrijven.

27 indieners van een projectidee hebben een negatief advies ontvangen. De redenen in die adviesbrieven betreffen onder andere:
- een eenzijdige samenstelling van de projectgroep;
- onvoldoende focus op de patiënt en diens perspectief;
- de (actieve) rol van de patiënt(vertegenwoordiging) is onduidelijk;
- het plan van aanpak is te onduidelijk om te beoordelen;
- het project levert onvoldoende bijdrage aan de programmadoelstellingen.

Tabel 3 geeft inzicht in het aantal ingediende en positief of negatief geadviseerde projectideeën met de daarbij behorende budgetten. Het totale budget inclusief cofinanciering is € 31,9 miljoen.

Tabel 3: Aantal ingediende projectideeën inclusief aangevraagd budget

	Ingediende ideeën	**Positief advies**	**Negatief advies**
Aantal	71	44	27
Aangevraagd budget bij ZonMw	27.076.293	18.201.870	8.874.423
Cofinanciering	1.242.485	417.972	824.513
Eigen bijdrage	3.588.020	2.383.811	1.204.209
Totaal budget	**31.906.798**	**21.003.653**	**10.903.145**

De hoogte van het aangevraagde budget is gebaseerd op het type aanvraag; een A- of een B-project (zie paragraaf 1.4). De hoogte van het budget is geen criterium geweest om een positief of negatief advies voor uitwerken te ontvangen. En hoewel geen reden voor positief of negatief advies hebben enkele projectindieners wel het advies gekregen om bij de uitwerking naar een subsidieaanvraag beter te kijken naar de verhouding kosten-baten. Dit kwam vooral voor bij A-projecten.

In tabel 4 staat aangegeven wat de hoogte van het budget was, onderverdeeld in A- en B-projecten en in projecten die een positief of negatief advies hebben gehad.
De helft van de indieners hebben een budget van € 250.000- € 400.000 aangevraagd (36x).
Er zijn 20 projectideeën met een lager bedrag dan € 250.000.
En er zijn 15 projectideeën voor € 400.000 – € 1 miljoen. (A-project)

Tabel 4: Hoogte aangevraagd budget projectideeën

Hoogte budget	**Ingediende projectideeën**		*Waarvan negatief advies*		*Waarvan positief advies*	
	Aantal	**Budget**	*Aantal*	*Budget*	*Aantal*	*Budget*
B project < € 75.000	1	3.268	*1*	*3.268*	*-*	*-*
B project € 75.000 – 250.000	19	3.561.732	*7*	*1.186.820*	*12*	*2.374.912*
B project 250.000 – 400.000	36	12.676.381	*14*	*4.688.392*	*22*	*7.987.989*
A project 400.000-700.000	9	5.368.678	*5*	*2.995.943*	*4*	*2.372.735*
A project 700.000-1ME	6	5.466.234	*-*	*-*	*6*	*5.466.234*
Totaal	**71**	**27.076.293**	*27*	*8.874.423*	*44*	*18.201.870*

Trefwoorden
De indieners hebben bij hun aanvraag een aantal zaken moeten aankruisen . Dit waren onder andere de doelgroepen waar het project voor is bedoeld (tabel 5), de settings van uitvoering (tabel 6), de betrokken disciplines (tabel 7) en het percentage van het project wat gericht is op implementatie (tabel 8).

In tabel 5 staat het overzicht van de doelgroepen, zoals de indieners deze hebben aangegeven bij hun projectideeën.
Op basis van de positieve en negatieve adviezen zijn enkele doelgroepen vaker of minder vaak geselecteerd.
De doelgroep chronisch zieken is divers en daarom vaak genoemd door de indieners (31 maal).

Tabel 5: Doelgroepen voor projectideeën

Doelgroepen	**Aantal ingediend**	*Aantal positief*	*Aantal neg advies*
Chronisch zieken	30	*17*	*13*
Mensen met dementie	13	*6*	*7*
Kinderen	8	*6*	*2*
Allochtonen/migranten	8	*4*	*4*
GGZ-patiënten	8	*4*	*4*
Mensen met verstandelijke beperking	6	*3*	*3*
Dak- en thuislozen	3	*3*	-
Geen specifieke doelgroep	24	*15*	*9*

NB: N=71; een aantal projectideeën hebben meerdere doelgroepen

In tabel 6 is de aangekruiste setting van uitvoering aangegeven. De meeste aanvragen zijn gericht op de thuiszorg/ eerstelijn. Dat de universiteiten vaak zijn genoemd heeft te maken met de samenwerking in het kader van het onderzoek. Bijna de helft heeft aangegeven dat (een deel van) de uitvoering is gericht op het onderwijs. De gehandicaptenzorg en de GGZ sector zijn het minst vaak aangekruist (respectievelijk 5 en 8 keer).

Tabel 6: Setting van uitvoering in projectideeën

Setting	**Aantal ingediend**	*Aantal positief advies*	*Aantal negatief advies*
Thuiszorg/ eerste lijn	46	*31*	*15*
Universiteit	32	*20*	*12*
Algemeen ziekenhuis	28	*18*	*10*
Academisch ziekenhuis	27	*20*	*7*
Onderwijs: mbo, hbo, wo instelling	24	*16*	*8*
Verpleeghuis/verzorgingshuis	17	*11*	*6*
Hospice	16	*9*	*7*
GGZ-instelling	8	*4*	*4*
Gehandicaptenzorg	5	*3*	*2*
Anders	19	*12*	*7*

NB: N=71; een aantal projectideeën heeft meerdere settings

In tabel 7 zijn de betrokken disciplines aangegeven. Het ligt voor de hand dat de huisarts, de verpleegkundige, de onderzoekers en de naasten/ mantelzorgers het meest zijn benoemd als betrokken bij het project. De welzijnswerkers en vrijwilligers zijn het minst vaak aangekruist.

Tabel 7: Betrokken disciplines bij projectideeën

Discipline	**Aantal ingediend**	*Aantal positief advies*	*Aantal negatief advies*
Onderzoeker	66	*41*	*25*
Verpleegkundige	63	*38*	*25*
Huisarts	51	*32*	*19*
Naasten en mantelzorgers	56	*33*	*23*
Docent	44	*25*	*19*
Specialist ouderengeneeskunde	34	*20*	*14*
Verzorgende	32	*21*	*11*
Geestelijk verzorger	26	*16*	*10*
Welzijnswerker	16	*11*	*5*
Vrijwilliger	19	*12*	*7*
Anders	48	*28*	*20*

NB: N=71; bij de projectideeën zijn meerdere disciplines betrokken.

Tenslotte konden de indieners antwoord geven op de vraag: Binnen mijn begroting is het volgende percentage bestemd voor implementatie (zie tabel 8).
Binnen Palliantie is de eis gesteld dat minimaal 50% voor implementatie bestemd moet zijn. Als dat niet het geval is moet goed worden onderbouwd waarom dat niet mogelijk is.

Tabel 8: Percentage aangevraagd implementatiebudget bij projectideeën

% implementatie	aantal ingediend	aantal positief advies	aantal negatief advies
0-25%	16	8	8
25-50%	27	17	10
50-75%	27	19	8
75-100%	1	-	1

4. De 48 ingediende subsidieaanvragen

Op 12 juni 2015 is de oproep voor het indienen van subsidieaanvragen gepubliceerd. De deadline voor het indienen was 19 augustus 2015.
Vier indieners hebben besloten tegen het negatief advies in toch hun projectidee uit te werken tot een subsidieaanvraag. Dit heeft geleid tot een totaal van 48 ingediende subsidieaanvragen.

10 A- projecten (zie de Inleiding voor uitleg van een A-project)
38 B - projecten (idem voor een B-project)

Spreiding
De verdeling van de 48 ingediende subsidieaanvragen over Nederland is gespreid over de consortia, echter wel met een concentratie in vooral Amsterdam en Rotterdam en daarnaast Groningen en Nijmegen (tabel 9). Niet alle projecten zijn ingediend door de regionale consortia Palliatieve Zorg (PZ), deels ook door samenwerkende organisaties in die regio. Bovendien worden de projecten vaak in meer regio's dan de regio van het consortium uitgevoerd.

Tabel 9: Spreiding van ingediende subsidieaanvragen

Regio	**Aantal aanvragen**
Rotterdam/ Zuidwest Nederland	14
Amsterdam/ Noord-Holland en Flevoland	14
Groningen/ Noord0ost Nederland	9
Nijmegen/ Zuidoost Nederland	9
Maastricht/ Limburg en Zuidoost Brabant	6
Leiden/ Zuid-Holland	4
Utrecht/ Midden Nederland	3
Landelijk	4

NB: N= 48; een aantal aanvragen valt onder meerdere consortia vanwege bijvoorbeeld een specialisatie van een Expertisecentrum Palliatieve zorg (EPZ).

Budget
Het totaal aangevraagde budget is 19 miljoen euro, waarvan 10 miljoen euro voor implementatie is bestemd (zie tabel 10). Voor de ronde Palliantie in 2015 was 8 miljoen euro beschikbaar.

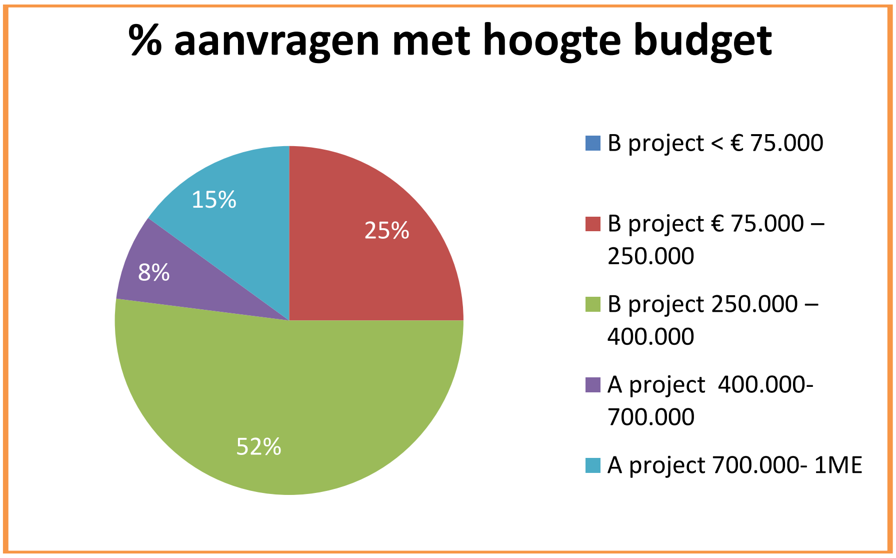
Tabel 10: Aantal ingediende subsidieaanvragen inclusief budget

Aantal aanvragen	48
Aangevraagd budget bij ZonMw	€ 18.997.367
Waarvan bestemd voor Implementatie	€ 9.968.501
Cofinanciering (incl. eigen bijdrage)	€ 2.234.294
Totaal budget	€ 21.631.122

Voor de aanvragen van minimaal € 400.000,- tot maximaal € 1 miljoen (A-projecten) is een separate ranking van toepassing naast de aanvragen voor kortdurende projecten (B-projecten).

De aangevraagde budgetten uit tabel 10 zijn in figuur 1 onderverdeeld in de percentages van het aantal ingediende projecten. In navolging van de ronde met projectideeën heeft in de ronde van subsidieaanvragen 2015 ruim de helft van het aantal subsidieprojecten een aangevraagd budget van € 250.000 tot € 400.000.

Figuur 1: Aantal aanvragen in % met hoogte budget (N=48)



Specifieke doelgroepen
De 48 indieners hebben ook bij hun subsidieaanvraag items. Dat gaat onder andere over de doelgroepen (tabel 11), de settings van uitvoering (tabel 12), de betrokken disciplines (tabel 13) en het percentage van het project wat gericht is op implementatie (tabel 14).

In de programmatekst *Palliantie. Meer dan zorg* wordt expliciet aandacht gegeven aan specifieke doelgroepen. In de subsidieaanvragen zijn alle doelgroepen genoemd, met name chronisch zieken en mensen met dementie.

Tabel 11: Specifieke doelgroepen in ingediende subsidieaanvragen

Doelgroepen	**Aantal ingediend**
Chronisch zieken	18
Mensen met dementie	7
Kinderen	6
GGZ- patiënten	5
Allochtonen/migranten	5
Mensen met verstandelijke beperking	4
Dak- en thuislozen	3
Geen specifieke doelgroep	16

NB: N=48; een aantal aanvragen heeft meerdere doelgroepen

Settings
De subsidieaanvragen laten een goede verdeling zien voor de settings waarop de aanvraag zich richt. Alleen de sector in de gehandicaptenzorg en in de GGZ blijft sterk achter (tabel 12). Veel aandacht is er voor de settings in de thuiszorg en in de universiteit. Opgemerkt moet worden dat vrijwel alle aanvragen meerdere settings hebben genoemd.

Tabel 12: Setting van uitvoering in subsidieaanvragen

Setting	**Aantal ingediend**
Thuiszorg/ eerste lijn	33
Universiteit	24
Academisch ziekenhuis	22
Algemeen ziekenhuis	20
Onderwijs: mbo, hbo, wo instelling	17
Verpleeghuis/verzorgingshuis	11

Hospice	10
GGZ	5
Gehandicaptenzorg	4
Anders	14

NB: N=48; de meeste aanvragen betreffen meerdere settings

Betrokken disciplines
Alle aanvragers hebben aangegeven dat meerdere disciplines betrokken zijn. De verpleegkundigen, de huisartsen en naasten en mantelzorgers zijn daarbij het meest genoemd. Omdat alle projecten een onderzoekscomponent hebben is in de 48 aanvragen 45x de discipline onderzoeker genoemd. Ook het onderwijs hoort in alle aanvragen betrokken te worden. In de 48 aanvragen is echter 32x de discipline docent aangekruist (zie tabel 13).

Tabel 13: Betrokken disciplines in subsidieaanvragen

discipline	**Aantal ingediend**
Onderzoeker	45
Verpleegkundige	43
Naasten en mantelzorger	42
Huisarts	37
Docent	32
Specialist ouderengeneeskunde	26
Verzorgende	22
Geestelijk verzorger	20
Vrijwilliger	14
Welzijnswerker	12
Anders	35

NB: N=48; de meeste aanvragen hebben meerdere disciplines

Voor het programma *Palliantie. Meer dan zorg* is vanwege de motie Van der Staaij[3] (2014) in de oproep als voorwaarde gesteld dat tenminste 50% van het budget voor implementatie in de zorgpraktijk en het onderwijs bestemd moet zijn. Tabel 14 geeft het percentage in de projecten weer zoals is gerapporteerd door de indieners. Indien het percentage onder de 50% ligt moet worden beargumenteerd waarom dit niet mogelijk is.

Tabel 14: Percentage aangevraagd implementatiebudget bij subsidieaanvragen

% implementatie	**Aantal ingediende aanvragen**
0 - 25%	8
25 - 50%	17
50 - 75%	19
75 - 100%	4

Het implementatiebudget wordt in tabel 15 verhelderd in bedragen voor de A- projecten en bedragen voor de B projecten. De A-projecten hebben 50,32% voor implementatie bestemd en de B- projecten voor 52,10%. Dit betekent voor het totale implementatiebudget voor de A en B projecten: 51,39%.

[3] Tweede Kamer, vergaderjaar 2014–2015, 34 000 XVI, nr. 77

Tabel 15. Begroot budget voor implementatie, verdeeld over A- en B-projecten

Soort project	Aangevraagd budget	Implementatie-budget	% implementatie
B-project (75.000 - € 400.000)	€ 11.539.709	€ 6.012.155	52,10%
A-project (€ 400.000- € 1.000.000)	€ 7.857.118	€ 3.956.347	50,35%
Totaal	€ 19.396.827	€ 9.968.501	51,39%

5. De 19 gehonoreerde subsidieaanvragen

In november 2015 zijn 19 van de 48 aanvragen gehonoreerd, waaronder 4 onder voorwaarden.

	Gehonoreerd	Totaal ingediend
A-projecten	5	10
B-projecten	14	38
totaal	19	48

Proces van beoordeling
Voor de beoordeling is iedere subsidie aanvraag voorafgaand aan de besluitvormende vergadering schriftelijk beoordeeld door 3 referenten over de kwaliteit van de aanvraag. Daarnaast is iedere aanvraag beoordeeld door een patiëntenpanel voor de relevantie voor patiënten en betrokkenheid van de patiënten bij het project. Tenslotte hebben twee commissieleden geadviseerd over de relevantie voor het programma. Naar aanleiding van deze oordelen heeft de commissie tijdens een plenaire vergadering een eindoordeel gegeven over de kwaliteit en relevantie van iedere aanvraag. Daarmee konden de projecten geprioriteerd worden.
Een project kwam terecht in cluster 1 als de kwaliteit van het project *Zeer Goed* is en de relevantie voor het programma *Zeer Relevant* enzovoort. Indien een kwaliteitsoordeel Goed is, maar het project is laag relevant voor het behalen van de doelen van het programma werd een project afgewezen, enzovoort.

Kwaliteit/ Relevantie	**Zeer goed**	**Goed**	**Voldoende**	**Matig**	**Onvoldoende**
Zeer relevant	1	2	3	afwijzen	afwijzen
Relevant	4	5	6	afwijzen	afwijzen
Laag relevant	Afwijzen	Afwijzen	afwijzen	afwijzen	afwijzen

Op basis van dit prioriteringsschema heeft deze commissie haar advies om te honoreren of af te wijzen in relatie tot het beschikbare budget vervolgens aan het ZonMw bestuur voorgelegd. Deze heeft besloten het advies over te nemen. In november 2015 zijn alle indieners van het besluit om het project al dan niet te honoreren op de hoogte gebracht, inclusief de argumentatie daarbij.
De B-projecten die vielen binnen cluster 1 t/m 4 zijn gehonoreerd. Dit betekende dat projecten die relevant (en dus niet zeer relevant) zijn voor het programma en een kwaliteitsscore van goed of voldoende hebben gekregen om budgettaire redenen niet konden worden gehonoreerd.

Gehonoreerde projecten in relatie tot programmadoelen.
Op alle 4 inhoudelijke thema's van het programma Palliantie zijn projecten gehonoreerd, echter niet op alle doelen binnen de thema's. Op de 13 van de 19 doelen in 2015/2016 is met minimaal één aanvraag tegemoet gekomen.
NB. Sommige aanvragen kunnen resultaten opleveren voor meerdere doelen van het programma.
Het betreft de volgende doelen en te verwachten resultaten:
Bewustwording en Cultuur:

- Er is een toename aan kennis over de betekenis en beleving van mensen ten aanzien van de palliatieve fase met nadrukkelijke aandacht voor speciale doelgroepen.
- In alle relevante curricula is aandacht voor het begrip palliatieve zorg en de diversiteit in beleving. Naast kennisoverdracht richt het onderwijs zich op het aanleren van gesprekstechnieken en training-on-the-job.
- Professionals beschikken over een instrument, (aangepaste) "Surprise Question" of anderszins waarmee zij worden geholpen het moment waarop het naderend levenseinde zich aandient te markeren. Dit instrument is verbijzonderd voor diverse ziektebeelden en speciale doelgroepen.
- Er is zicht op het effect van het markeren van het moment waarop het levenseinde nadert op de informatieverstrekking naar de patiënt en naasten op de overdracht van de tweede naar de eerste lijn.

Aan de doelen in het thema *Bewustwording en cultuur* leveren de volgende projecten een bijdrage met onderstaande de verwachte resultaten:

- Kennis over de kenmerken en zorgbehoeften van dak- en thuislozen in de laatste levensfase en over de zorg die zij ontvangen en knelpunten die daarbij optreden.
- Door tijdige advance care planning (ACP) wordt de zorg beter afgestemd op de voorkeuren, wensen en noden van kinderen, ouders en gezinsleden.
- Consensuslijst van basiscompetenties die alle beginnende artsen moeten verwerven over de lichamelijke, psychische, sociale en spirituele aspecten van palliatieve zorg en als product een toolbox met verschillende leermaterialen in een blended-format
- Ontwikkeling, evaluatie en implementatie van onderwijs palliatieve zorg in de basiscurricula bachelor en mbo verpleegkunde en verzorging in Limburg en Zuid oost Brabant; Studenten verpleegkunde/ verzorging uit de regio van het consortium beschikken bij hun afstuderen over de minimaal vereiste competenties op het gebied van palliatieve zorg.
- Naar een wetenschappelijk onderbouwd markeringsinstrument. Een E-learning module en een workshop om artsen en arts-assistenten te ondersteunen het gesprek over de laatste levensfase met patiënten en hun naasten te voeren. Prognostische factoren bij patiënten met kanker en chronisch longlijden.
- Passende zorg en ondersteuning voor niet-westerse migranten. Opvattingen, onderliggende waarden en wensen over palliatieve zorg en voorlichting en ondersteuning. Onderwijsmateriaal voor cultuursensitieve palliatieve zorg is overgedragen aan relevante onderwijsinstellingen, docenten en trainers. Voor borging in het academisch, HBO en MBO onderwijs is een strategie uitgezet en opgevolgd.
- Bijdragen aan het welbevinden van patiënten en hun naasten door markering van de palliatieve fase en proactieve zorgplanning. Binnen het consortium 'Ligare' zullen zorgprofessionals (1e lijn en zorginstellingen) beschikken over de surprise question/een markeringsinstrument voor de doelgroepen kanker, hartfalen en dementie.
- *Transmural palliative care in the southwest region of the Netherlands: a regional learning and quality improvement program*: Verbetertrajecten over de continuïteit van zorg. Doelen: Afname ziekenhuisopnames, toename adequate overdracht, meer inzet transmurale begeleidingsfuncties of instrumenten, toename duidelijke markering van de palliatieve fase.
- ParkinsonSupport: Ervaringen patiënten, naasten en zorgverleners inzichtelijk maken. Ontwikkeling checklist voor zorgverleners voor identificeren palliatieve fase bij Parkinson patiënten. Verbinding tussen Parkinson netwerken en palliatieve zorg netwerken leggen. Handreiking Palliatieve Zorg voor Parkinson patiënten.
- Naar een naadloos palliatief zorgtraject (NPZ): Betere herkenning van de palliatieve fase van ziekenhuispatiënten en het initiëren van gesprekken over het levenseinde tijdens het ziekenhuisverblijf; betere overdracht bij ontslag met betere informatievoorziening richting patiënt en mantelzorger; ontwikkeling van een transmuraal zorgplan en digitaal systeem waarin dit is opgenomen; model voor een transmuraal palliatief team en een wetenschappelijke evaluatie NPZ inclusief kosteneffectiviteit.

<u>Organisatie en continuïteit van zorg</u>:

- Gedurende het programma worden pilots uitgevoerd over een heldere taakverdeling tussen generalisten en specialisten waarbij 24-uurs bereikbaarheid en een effectieve en efficiënte overdracht binnen en tussen echelons is gewaarborgd. Op basis daarvan kunnen landelijke afspraken worden gemaakt.

Aan de doelen in het thema *Organisatie en continuïteit van zorg* leveren de volgende projecten een bijdrage met onderstaande verwachte resultaten:

- Inzicht in verbeterpunten van de palliatieve spoedzorg in de avond, nacht en het weekend. Een overzicht van de huidige praktijk en best practices voor palliatieve spoedzorg. Implementatie op het gebied van samenwerking, organisatie, logistiek, continuïteit van zorg en dossier, attitude en kennis samen met NHG en InEen.
- *Transmural palliative care n the southwest region of the Netherlands: a regional learning and quality improvement program*: Verbetertrajecten over de continuïteit van zorg. Doelen: Afname ziekenhuisopnames, toename adequate overdracht, meer inzet transmurale begeleidingsfuncties of instrumenten, toename duidelijke markering van de palliatieve fase.

<u>Zorginnovaties en kwaliteit:</u>

- Palliatieve zorg maakt onderdeel uit van het curriculum van de basisopleiding en nascholing voor ´generalisten´.

- Naar de mening van patiënt en mantelzorger is een afdoende aanbod van interventies beschikbaar die gericht zijn op het sociale en spirituele domein.
- Practice based Goede Voorbeelden worden geïmplementeerd waar nodig vergezeld door evaluatie- of effectonderzoek en zijn opgenomen in het curriculum van zorgverleners.

Aan de doelen in het thema *Zorginnovaties en kwaliteit* leveren de volgende projecten een bijdrage met onderstaande verwachte resultaten:

- Reutelen in de stervensfase: aanpassing van de landelijke richtlijn Zorg in de Stervensfase.
- Inzicht in de besluitvorming over deactiveren van ICD[4]'s in de praktijk: Aanbevelingen voor een nationaal evaluatieonderzoek van de Nederlandse ICD-richtlijn.
- Naar een multi-inzetbare toolkit voor onderwijs in palliatieve zorg in de basiscurricula geneeskunde. Uiteindelijk resultaat: een plan voor implementatie van de toolbox voor ieder medisch basiscurriculum.
- Advance care planning (ACP) voor verstandelijk beperkten. Resultaat: Opleiding tot medisch specialist Arts VG (EUR) gaat ACP VB in curriculum opnemen; huisartsenopleiding Maastricht gaat het gebruiken in het onderwijs; Consortium palliatieve zorg Limburg Zuidoost NL en VGN intentie om het te programma te stimuleren; Expertisecentrum palliatieve zorg MUMC wil het verwerken in basiscurricula voor verpleegkundigen en verzorgenden.
- ICT4PAL: *facilitating self-management and personalized. access to palliative care and enriching educational programs*. Ontwikkeling, onderzoek en implementatie OncokompasPAL, een online zelfmanagement hulpmiddel voor patiënten en mantelzorgers. En ontwikkeling en implementatie LearnPAL,mobiele leertool voor studenten onderwijs palliatieve zorg. Beide gericht op vier dimensies.
- Ontwikkeling, evaluatie en implementatie van onderwijs palliatieve zorg in de basiscurricula bachelor en mbo verpleegkunde en verzorging in Limburg en Zuid oost Brabant. Resultaat: Competentieprofiel, Set leermaterialen, Leernetwerk.
- Doorontwikkelde PaTz methodiek op basis van een behoeften inventarisatie (wat er nodig is om palliatieve zorg in de thuissituatie te verbeteren). Vergelijkende studie 4 bestaande varianten. Na go/no go: update huidige groepen en streven naar verdubbelen van het aantal PaTz groepen in het land.
- Bijdragen aan het welbevinden van patiënten en hun naasten door markering van de palliatieve fase en proactieve zorgplanning. Resultaat: Identificatie van kennishiaten door analyse van geanonimiseerde ingevulde proactieve zorgplanning.
- Een welomschreven ACP voor kinderen: interventie, toolbox en scholingsprogramma
- Een wetenschappelijk onderbouwd markeringsinstrument: onderbouwing Surprise Question (uit de zorgmodule). Resultaat: Acceptatie en verbeteren van het gebruik van de Surprise Question.

<u>Patiëntenparticipatie en ondersteuning</u>:

- Er is toegankelijke informatie over levenseindevraagstukken op een laagdrempelige manier beschikbaar voor de algemene bevolking. Voor speciale, nog nader te bepalen doelgroepen, is eveneens op maat toegesneden informatie beschikbaar.
- Hulpverleners beschikken over methodieken om shared decision making toe te kunnen passen in de praktijk.
- Tijdens het programma vindt doorontwikkeling en evaluatie plaats van de ACP methode, gevolgd door implementatie bij bewezen effect.
- In dit programma is de kennis toegenomen over het signaleren, voorkomen en verminderen van overbelasting bij mantelzorgers en over de zorg na het overlijden.
- In dit programma zijn patiënten en naasten betrokken bij de beoordeling en uitvoering van onderzoeks-,onderwijs- en praktijkprojecten.

Aan de doelen in het thema *Patiëntenparticipatie en ondersteuning* leveren de volgende projecten een bijdrage met onderstaande verwachte resultaten:

- Passende zorg en ondersteuning voor niet-westerse migranten. Voorlichting over de zorg in de laatste levensfase.
- Beoogde en bereikte doelen van behandelingen in de laatste levensfase vanuit patiënten en artsen perspectief. Resultaat: Meer bewustwording bij artsen over wat explicieter besproken moet worden besluitvormende gesprekken.

---

[4] ICD staat voor Implanteerbare Cardioverter Defibrillator

- ACP in de eerste lijn voor de kwetsbare oudere patiënt en diens naasten. Resultaat: Doorontwikkeling ACP en bruikbaar gemaakt voor huisartsenpraktijken en woonzorgcentra (eerstelijn). Inzicht in de effecten en verbeterpunten van ACP. Brede implementatie van ACP in het consortium Noord-Holland en Flevoland Eindproducten van het project zijn een draaiboek voor implementatie van ACP in de eerste lijn, een trainingsmodule voor ACP, wetenschappelijke onderbouwing voor het gebruik van ACP.
- Advance care planning in de palliatieve fase van mensen met een verstandelijke beperking: ontwikkeling, evaluatie en implementatie van een ACP programma: : Door tijdig te spreken over de zorgwensen en behoeften bij cliënten met een verstandelijke beperking: meer regie van zorg bij cliënten en naasten en zorg die beter aansluit bij hun wensen en behoeften.
- Een welomschreven kinder ACP interventie, toolbox en scholingsprogramma.
- ICT4PAL: *facilitating self-management and personalized. access to palliative care and enriching educational programs*. Ontwikkeling, onderzoek en implementatie OncokompasPAL, een online zelfmanagement hulpmiddel voor patiënten en mantelzorgers. En ontwikkeling en implementatie LearnPAL,mobiele leertool voor studenten onderwijs palliatieve zorg. Beide gericht op vier dimensies.
- Patiëntenparticipatie bij de projecten van Palliantie: een structurele aanpak en implementatie in drie consortia palliatieve zorg

De volgende 6 doelen zijn **niet** vertegenwoordigd in de gehonoreerde aanvragen in 2015. Deze doelen blijven ook van kracht in 2016.

<u>Bewustwording en Cultuur</u>:

1. Alle bij palliatieve zorg betrokken hulpverleners beschikken over een eenduidige en werkbare beschrijving van palliatieve zorg, verbijzonderd voor speciale doelgroepen en rekening houdend met diversiteit in verloop van ziekte.

<u>Organisatie en continuïteit van zorg</u>:

2. In 2016 is een toegankelijk document beschikbaar met goede voorbeelden over de wijze waarop zorginstellingen hun palliatieve zorg hebben georganiseerd. Gedurende het programma wordt dit document aangevuld.
3. In 2016 is gestart met de ontwikkeling van een haalbaar landelijk kwaliteitsinstrument, bestaande uit een minimale dataset waarmee overdracht en continuïteit van zorg worden geëvalueerd en verbeterd indien nodig. Daarna wordt deze verder ontwikkeld en geïmplementeerd.

<u>Zorginnovaties en kwaliteit</u>:

4. In de palliatieve zorg bij kinderen is een inhaalslag gemaakt ten aanzien van symptoom- en pijnbestrijding, dusdanig dat het aanbod naar mening van professionals adequaat is vermeerderd.
5. Voor speciale doelgroepen zijn meer interventies beschikbaar op alle vier de domeinen.

<u>Patiëntenparticipatie en ondersteuning</u>:

6. Tijdens dit programma is de kennis vergroot over shared decision making bij speciale doelgroepen waarbij naasten een groot aandeel in de besluitvorming hebben

Twee aanvragen betreffen innovaties met specifiek medische onderwerpen (reutelen en dyspneu).

Spreiding
In alle regio's in Nederland worden projecten uitgevoerd, hoewel niet allemaal ingediend vanuit de regionale consortia. De projecten die een landelijk karakter hadden zijn bij alle regio's meegeteld.

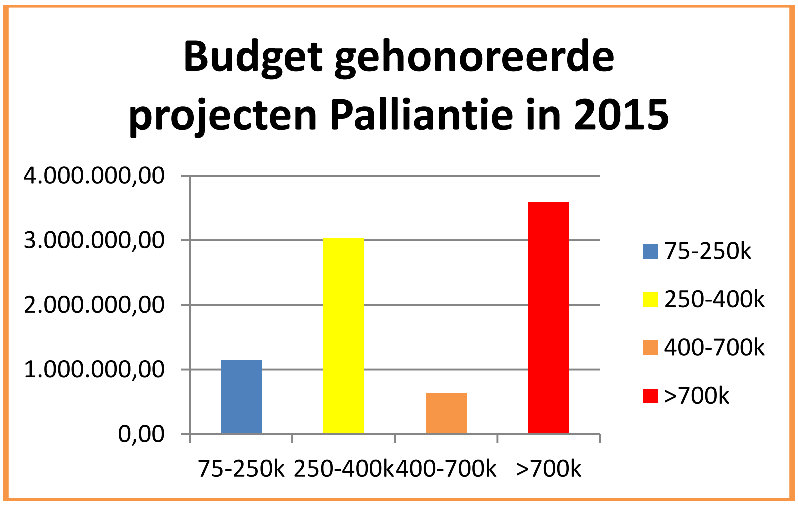
Tabel 16: Landelijke spreiding van gehonoreerde subsidieaanvragen (N=19)

Regio	Aantal gehonoreerde aanvragen
Rotterdam/ Zuidwest Nederland	8
Amsterdam/ Noord-Holland en Flevoland	7
Maastricht/ Limburg en Zuidoost Brabant	4
Nijmegen/ Zuidoost Nederland	4
Leiden/ Zuid-Holland	2
Utrecht/ Midden Nederland	2
Groningen/ Noordoost Nederland	3
Landelijk	1

NB: Enkele aanvragen zijn bij meerdere consortia aangemeld.

Budget
Het totale budget voor gehonoreerde aanvragen is € 8,4 miljoen met een gelijke verdeling van ruim € 4 miljoen voor A-projecten (oranje en rood in figuur 2) en ruim € 4 miljoen voor B-projecten (blauw en geel in figuur 2 en tabel 17).

Figuur 2: Hoogte aangevraagd budget van gehonoreerde projecten (N=19)



Tabel 17: Hoogte aangevraagd budget van gehonoreerde projecten

Hoogte budget	Gehonoreerde aanvragen		
	Aantal	%	Totaal budget
B project € 75.000 – 250.000	6	31,6%	1.147.413
B project 250.000 – 400.000	8	42,1%	3.030.260
A project 400.000- 700.000	1	5,3%	636.334
A project 700.000- 1ME	4	21%	3.591.319
Totaal	19	100	8.405.326

De implementatie van de gehonoreerde projecten staat volop in de belangstelling van de politiek en standaard ook vanuit ZonMw. Met de gehonoreerde projecten is deels tegemoet gekomen aan de eis vanuit de motie van Van der Staaij[5] dat 50% van het budget bestemd moet zijn voor implementatie. De indieners kunnen een lager budget voor implementatie reserveren in hun project. Deze indieners lopen dan wel de kans dat het project minder relevant beoordeeld wordt, omdat de commissie zich verplicht heeft zich aan de 50% norm te houden.

[5] Tweede Kamer, vergaderjaar 2014–2015, 34 000 XVI, nr. 77

Implementatie: Voldaan aan motie Van der Staaij
Onderstaande tabel 18 laat zien dat het doel van 50% van het budget voor implementatie in deze ronde bij B-projecten niet gehaald is. Dit is wel ruim het geval bij A-projecten en daarmee is aan 50% norm in deze ronde voldaan.
Voor het totaal bestede budget binnen palliatieve zorg in 2015 is vanwege de laatste ronde van het Verbeterprogramma Palliatieve zorg (VPZ) zelfs ruimschoots aan de 50% norm voor implementatie voldaan. In 2015 zijn 22 implementatieprojecten voor VPZ in het kader van de Palliatieve zorg gehonoreerd. In totaal is dit ruim € 1 miljoen.

Tabel 18: Begroting gehonoreerde projecten, bestemd voor implementatie

Soort project	Gehonoreerd budget	Implementatiebudget	% implementatie
B-project (tot € 400.000)	€ 4.180.903	€ 2.420.575	43,06%
A-project (€ 400.000-1.000.000)	€ 4.227.652	€ 1.800.092	57,26%
Totaal	€ 8.408.556	€ 4.220.668	50,20%

Na de selectie van gehonoreerde aanvragen is opnieuw bekeken welke doelgroepen (tabel 19) settings(tabel 20) en betrokken disciplines (tabel 21)door de projectleiders zijn aangegeven. De totaalscore zal van invloed zijn op de ronde in 2016.

Doelgroepen
Voor de GGZ is geen project gehonoreerd. Andere doelgroepen die weinig aan bod komen zijn dak- en thuislozen en mensen met een verstandelijke beperking. Waar geen specifieke doelgroep staat claimen de indieners vaak dat het project voor alle doelgroepen beschikbaar komt.

Tabel 19: Doelgroepen binnen de gehonoreerde projecten

Doelgroepen	**Aantal gehonoreerd**
Chronisch zieken	8
Mensen met dementie	2
Allochtonen/migranten	2
Kinderen	1
Dak- en thuislozen	1
Mensen met verstandelijke beperking	1
GGZ	-
Geen specifieke doelgroep	7

NB: N=19; een aantal aanvragen hebben meerdere doelgroepen

Settings
De meest voorkomende setting waar volgends de indieners de projecten worden uitgevoerd zijn de thuiszorg, de academische ziekenhuizen en de algemene ziekenhuizen. De universiteit is ook vaak genoemd vanwege het (begeleidende) onderzoek wat daar wordt uitgevoerd.

Tabel 20: Setting van uitvoering binnen de gehonoreerde projecten

Setting	Aantal gehonoreerd
Thuiszorg/ eerste lijn	11
Academisch ziekenhuis	9
Universiteit	9
Algemeen ziekenhuis	8
Onderwijs: mbo, hbo, wo instelling	7
Verpleeghuis/verzorgingshuis	6
Hospice	3
Gehandicaptenzorg	1
GGZ	-
Anders	4

NB: N=19; de uitvoering van de meeste aanvragen vindt plaats in meerdere settings

Betrokken disciplines
De meest betrokken disciplines zijn de huisarts en de verpleegkundige. Daarnaast is de specialist ouderengeneeskunde vaak genoemd. Dit geeft een indicatie voor de implementatiekans van de projecten. Dat de onderzoekers vaak worden genoemd heeft te maken met het (begeleidend) onderzoek van de projecten. Van de 19 gehonoreerde projecten wordt door 9 projecten samengewerkt met de naasten en mantelzorgers. In bijlage 1 zijn de samenwerkingspartners per project benoemd.

Tabel 21: Betrokken disciplines binnen de gehonoreerde projecten

Discipline	Aantal gehonoreerd
Huisarts	15
Onderzoeker	12
Verpleegkundige	10
Naasten en mantelzorger	9
Docent	8
Specialist ouderengeneeskunde	7
Verzorgende	6
Geestelijk verzorger	2
Vrijwilliger	2
Welzijnswerker	1
Anders	9

NB: N=19; de meeste aanvragen hebben meerdere disciplines

Op pagina 17 staat de toelichting van de clustering bij beoordelingen. Meer uitgesplitst gaat het in tabel 22 om de volgende resultaten bij de gehonoreerde projecten. De blauw gekleurde velden zijn de gehonoreerde projecten.

Tabel 22: Totaal aantal projecten per cluster voor kwaliteit en relevantie

Kwaliteit/ Relevantie	Zeer goed		Goed		Voldoende		Matig		Onvoldoende	
	A	B	A	B	A	B	A	B	A	B
Zeer relevant	-	4	5	6	-	3	-	-	-	-
Relevant	-	1	3	6	2	13	-	3	-	1
Laag relevant	-	-	-	-	-	-	-	1	-	-

Tabel 23: Totaal budget per cluster

Kwaliteit/ Relevantie	Zeer goed	Goed	Voldoende	Matig	Onvoldoende
Zeer relevant	€ 1.392.543	€ 6.088.141	€ 573.136	-	-
Relevant	€ 354.735	€ 3.236.722	€ 5.934.345	€ 701.922	€ 229.291
Laag relevant	-	-	-	€ 259.254	-

Algemene redenen afwijzing van projecten
Enkele voorbeelden van argumenten voor afwijzing bij de kwaliteit van de aanvraag zijn:
- De aanvraag is niet goed uitgewerkt op essentiële onderdelen.
- Niet alle vragen van het patiëntenpanel en/of de referenten zijn adequaat beantwoord in het weerwoord.
- De opmerkingen uit de adviesbrief die de commissie heeft aangedragen zijn onvoldoende verwerkt in de aanvraag.
- Het plan van aanpak is niet concreet genoeg.
- De haalbaarheid van het project is onvoldoende aangetoond.
- Het onderzoeksdeel is beperkt beschreven.
- De methode is onduidelijk en roept vragen op.
- Er is te weinig aandacht voor patiënten.

Enkele voorbeelden van argumenten bij de relevantie voor het programma Palliantie zijn:
- Het innovatieve karakter en de impact van het project zijn onvoldoende onderbouwd.
- Eén van de drie pijlers (onderzoek, onderwijs, praktijk) komt te weinig aan bod.
- De multidisciplinaire samenwerking is onvoldoende.

6. Rol patiënten bij programma

Patiënten zijn op vier manieren betrokken bij het programma:
a. Deskundigen uit patiëntenorganisaties nemen deel als lid aan de programmacommissie Palliantie.
b. Inbreng bij het ieder 2 jaar opnieuw prioriteren van de programmadoelen *Palliantie. Meer dan zorg*
c. Patiëntenpanels beoordelen subsidieaanvragen op relevantie voor patiënten en betrokkenheid van patiënten.
d. Een subsidievoorwaarde is actieve betrokkenheid van patiënten.
e. De 7 consortia palliatieve zorg hebben zelf patiëntbetrokkenheid georganiseerd.
Deze vier onderdelen worden hieronder toegelicht.

a. Deskundigen in de programmacommissie Palliantie
In bijlage 2 staat de samenstelling van de programmacommissie (met foto). Twee leden zijn afkomstig uit patiëntenorganisaties. Hoewel commissieleden op persoonlijke titel zijn benoemd en niet als vertegenwoordiger is gelet op hun expertise. Dit heeft meegespeeld in de benoeming van deze leden.

b. Prioriteren van programmadoelen
In 2014 zijn voor het thema patiëntenparticipatie en ondersteuning verschillende patiëntenverenigingen uitgenodigd om de prioriteiten voor het programma te bespreken en aan te vullen. Vanaf 2016 zet ZonMw het panel in vanwege hun betrokkenheid bij én kennis over het programma.

c. Patiëntenpanel
Voor de beoordeling van de subsidieaanvragen is een patiënten- en naastenpanel geformeerd door de NPCF. Er zijn voorafgaand aan de beoordeling in juli/augustus 2 trainingen door het NPCF gegeven met o.a. een presentatie door ZonMw over programma en procedures.
Het panel bestaat uit 30 personen, die bijvoorbeeld zelf in de palliatieve fase zijn (meestal kanker of hartproblematiek), mantelzorger zijn (geweest), kinderen hebben in de palliatieve fase, werkzaam zijn (geweest) in hospices en vrijwilligerswerk hebben gedaan of gewerkt hebben in de palliatieve zorg.
Het patiëntenpanel werkte in 10 groepen van 3 aan de beoordeling.
Per jaar zal het ledenbestand van dit panel worden aangevuld indien nodig.

d. Verplichte participatie
Zwaarwegend criterium voor het beoordelen van subsidieaanvragen is een actieve betrokkenheid van patiënten bij de totstandkoming en uitvoering van de projecten. Het patiëntenpanel beoordeelt dit.

e. Betrokkenheid bij consortia
Alle consortia hebben zich ingespannen om bestaande en nieuwe overeenkomsten te sluiten met patiëntenorganisaties. Vaak zijn dat plaatselijke afdelingen van Zorgbelang. De financiële situatie van Zorgbelang vormt echter een knelpunt.

7. Kwaliteit van palliatieve zorg

7.1 Zorgmodule

In 2014/2015 heeft vanuit het ZonMw Verbeterprogramma Palliatieve Zorg (VPZ) de proefimplementatie van de Zorgmodule palliatieve zorg 1.0 plaatsgevonden in zeven regio's. ZorgEssentie heeft de proefimplementatie begeleid en onderzocht. Hierover is in oktober 2015 een rapport[6] met de uitkomsten van de proefimplementatie en een praktijkgids voor implementatie en borging[7] verschenen.
De programmacommissie VPZ heeft aanbevelingen gedaan voor inhoudelijke aanpassingen, financiën en procedures. Eén van de belangrijke aanbevelingen is dat het eigenaarschap goed geregeld moet worden.
Adviezen die door *Palliantie. Meer dan zorg* kunnen worden opgepakt, krijgen binnen dit programma een vervolg. Daar waar de aanbevelingen buiten de mogelijkheden van Palliantie vallen zijn deze in november 2015 voorgelegd aan de Stuurgroep NPPZ.

7.2 Kwaliteitsindicatoren

Om de uniformiteit van meten van de kwaliteit van de zorg te optimaliseren worden aan de gehonoreerde projecten bij Palliantie eisen gesteld over het (beperkt) bijhouden van een aantal indicatoren.
Daarnaast is een project door 4 EPZ'en ingediend om de indicatoren van de palliatieve zorg in brede zin te onderzoeken en wel het meten en monitoren van de zorg (op patiëntniveau maar ook het proces en de structuur van de zorg). bij het onderzoek worden ook andere expertisecentra palliatieve zorg in Nederland betrokken.
De set indicatoren is tijdens maar ook na afronding van Palliantie bruikbaar. In januari 2016 vindt de besluitvorming plaats of dit project gehonoreerd wordt.

7.3 Kennissynthese doelen Palliantie

In het voorjaar van 2015 is aan de 8 expertisecentra gevraagd of zij in kaart kunnen brengen wat de reeds beschikbare kennis en stand van zaken is in relatie tot thema's en doelstellingen van het programma *Palliantie. Meer dan zorg*. De opdracht is opgepakt door 3 EPZ'en (Erasmus MC, Radboud UMC en VUmc) met Rotterdam als hoofdaannemer. Daarbij worden ook andere expertisecentra palliatieve zorg in Nederland betrokken.

Om in 2020 de resultaten van Palliantie te kunnen bepalen is het gewenst de huidige kennis ten aanzien van de gestelde doelen en het gebruik van effectieve (ook practice based) interventies in kaart te brengen. Deze kennissynthese kan benut worden door indieners van subsidieaanvragen en door VWS bij het monitoren van de doelen van het Nationaal Programma Palliatieve Zorg (NPPZ). In januari en juni 2016 worden de resultaten van de kennissynthese verwacht.

7.4 Kennissynthese onderwijs

Onderwijs over palliatieve zorg minder versnipperen en verbeteren; dat is een wens van alle betrokkenen in de zorg. Maar hoe dan? Die vraag is tijdens de expertmeeting in juni 2015 besproken. Vertegenwoordigers uit praktijk, onderzoek en onderwijs hebben de commissie Palliantie hierover geadviseerd. Hiervan is een verslag beschikbaar.

---

[6] *Het gebruik van de zorgmodule palliatieve zorg in de praktijk. Inzichten, conclusies en advies op basis van de proefimplementatie – ZorgEssentie en Dock4& 2015*

[7] *Aan de slag met de zorgmodule palliatieve zorg! Een praktijkgids voor implementatie en borging – ZorgEssentie en Dock4& 2015*

De commissie heeft in september 2015 op grond van dat advies gekozen voor een gefaseerde aanpak met als eerste stap een opdracht voor de uitvoering van een kennissynthese. Het doel van deze kennissynthese is het geven van aanbevelingen voor een toekomstgericht, efficiënt, samenhangend en kwalitatief goed onderwijsaanbod voor alle professionele zorgverleners in de palliatieve zorg.
De opdracht is verleend in het najaar van 2015 . De kennissynthese Onderwijs levert in juni 2016 een rapport op met de volgende onderdelen:

- overzicht van het huidige onderwijs over palliatieve zorg en van de stakeholders, beleidsniveaus en verantwoordelijkheden voor goed en samenhangend onderwijs palliatieve zorg;
- analyse van het onderwijs in het licht van de (inter)nationale ontwikkelingen in de zorg en onderwijs. Ook worden relevante ZonMw projecten en het COMPARE! (Competencies in Palliative Care) project[8] meegenomen;
- aanbevelingen op basis van verzamelde en geanalyseerde informatie voor o.a. versterking van competenties, doorlopende leerlijnen voor verschillende groepen professionals, ontwikkelen van een leerlandschap en voorwaardenscheppende faciliteiten binnen zorg- en onderwijsorganisaties.

8 *Het doel van het project COMPARE! is het uitwerken van (beroepsspecifieke) competenties van betrokken professionals in de palliatieve zorg. De database van COMPARE! is een weergave van honderden gecategoriseerde en gethematiseerde omschrijvingen van kennis, vaardigheden, attituden, eigenschappen en inzichten, die vereist zijn voor het goed kunnen verlenen van palliatieve zorg.

8. Implementatie & Communicatie

Implementatie
De motie van der Staaij vraagt bij de start van het Nationaal Programma Palliatieve zorg (NPPZ) om een besteding van 50% aan implementatie. Voor meer informatie : downloads.

In de oproep voor subsidie in het kader van Palliantie Meer dan zorg 2015 zijn subsidievoorwaarden beschreven over het aan te vragen implementatiebudget en moeten in subsidieaanvragen door indieners die implementatieplannen en de borging van resultaten worden toegelicht. Dit heeft al geleid tot mooie plannen van aanpak over implementatie in de subsidieaanvragen.
Deze implementatieplannen worden nader bestudeerd door ZonMw en op basis van ervaringen bij ZonMw kunnen deze in de komende contacten met de projectleiders nader worden besproken. Ook zal worden nagegaan of voor de implementatie extra ondersteuning, samenwerking met elkaar of met beleidsbeslissers nodig is.

In deze ronde 2015 is bij de 19 gehonoreerde projecten het beoogde budget behaald: ruim € 4 miljoen voor implementatie van de uitgezette €8 miljoen. Het aandeel in projecten voor implementatie is 51,39%. Dit implementatiedeel wordt extra verhoogd door het feit dat de laatste ronde voor het VPZ programma € 1 miljoen aan implementatie van Goede Voorbeelden heeft besteed. Dus in totaal is 5 miljoen voor implementatie bestemd van de 9 miljoen gehonoreerde projecten in de rondes 2015.

Implementatie wordt vaak verward met het verspreiden van kennis (artikelen, presentaties) en ontwikkelen van instrumenten (handleidingen, ed). Kennisverspreiding is nog geen kennisbenutting en ontwikkelen van instrumenten is bedoeld om ze ook te gebruiken. Implementatie gaat namelijk niet vanzelf. Implementatie vergt onder andere borging in beleid en praktijk; bewustwording, gedragsverandering en vaardigheden bij gebruikers; en vooral draagvlak.
Dus zijn er intensieve acties nodig. In de te organiseren bijeenkomsten voor projectleiders in dit programma zal steeds de implementatie en borging van de resultaten centraal staan.

Op 3 juni 2015 heeft de programmacommissie Palliantie naar aanleiding van de 71 ingediende projectideeën kort gesproken over implementatie. In 2016 worden de intenties om de implementatie binnen de mogelijkheden van Palliantie te bevorderen verder vorm gegeven. De onderwerpen daarbij zijn onder andere de inhoudelijke en financiële ondersteuning voor implementatie van gehonoreerde projecten en overleg met beleidsbeslissers over implementatie, zoals kennisinstituten. Verder worden in 2016 gesprekken gevoerd met de consortia Palliatieve zorg over hun mogelijkheden om resultaten verder te implementeren.
Het implementatiebeleid voor het programma Palliantie wordt een extra accent op implementatie toegevoegd in de aangepaste programmatekst voor de periode 2017 – 2020.

Communicatie
De oproep voor het indienen van projectideeën 2015 is bekend gemaakt via de website en social media van ZonMw, de website en *social media* van samenwerkingspartner Agora en andere organisaties.

In één call stond aangegeven dat geïnteresseerden een workshop “Subsidievoorstellen schrijven voor Palliantie” konden volgen. Daar was veel belangstelling voor. De bijeenkomsten hebben plaatsgevonden in maart 2015 op 3 plaatsen in Nederland. Op 23 maart 2015 in Zwolle, op 24 maart 2015 in Eindhoven en op 26 maart 2015 in Den Haag.

Naast de oproepen is via de website en social media informatie gedeeld over ingediende- en gehonoreerde projecten.

De geïnteresseerden kunnen op de hoogte blijven van de rondes Palliantie middels de nieuwsbrief Palliatieve Zorg. Daar worden berichten in relatie tot het programma opgenomen. In 2015 zijn 922 mensen op de nieuwsbrief geabonneerd.

9. Conclusies en aanbevelingen

De ZonMw programmacommissie Palliantie heeft de verantwoordelijkheid op zich genomen voor het bereiken van de doelen van het programma *Palliantie. Meer dan zorg*. Zij heeft het beschikbare budget met de vereiste inzet en deskundigheid, en naar eer en geweten en conform de doelen van het programma uitgezet.

De subsidieronde 2015 is in deze notitie gerapporteerd. Hieruit kunnen de volgende conclusies worden getrokken:

- Er is enthousiast gereageerd op de kans om in het kader van dit programma projecten voor verbeteringen in de palliatieve zorg in te dienen. Er zijn 71 projectideeën aangeleverd.
- In de eerste ronde van *Palliantie. Meer dan zorg* zijn 19 projecten gehonoreerd. Ze leveren gezamenlijk een bijdrage aan 13 van de 19 doelen uit de programmaperiode 2015/2016.
- Het totaal aan gehonoreerde projecten voldoet aan de voorwaarde van VWS om 50% aan implementatie te bestemmen.
- De gehonoreerde projecten zijn alle gebaseerd op samenwerking tussen onderzoek, onderwijs en zorgpraktijk.
- De wijze waarop patiënten worden betrokken bij de opzet, uitvoering en beoordeling van projecten is goed verlopen.
- Niet voor alle specifieke doelgroepen uit het programma Palliantie zijn exclusieve projecten gehonoreerd in de ronde 2015.
- Het relevantieoordeel voor de programmadoelen van Palliantie heeft in de beoordeling zwaarder gewogen dan het oordeel over de kwaliteit van het voorstel. Hierdoor zijn projecten die als kwaliteitsoordeel ‘goed’ (zij het niet ‘zeer goed’) waren ondanks het oordeel ‘relevant’ (maar niet ‘zeer relevant’) niet voor honorering in aanmerking gekomen.

De volgende aanpassingen op basis van de ervaringen in de eerste ronde worden doorgevoerd:

- Onderwijsdelen in gehonoreerde projecten brengen gevaar voor versnippering met zich mee. Hierop zal meer regie moeten worden gevoerd. In 2016 zal bovendien een kennissynthese over het huidige onderwijs over palliatieve zorg worden uitgevoerd en in juni 2016 worden opgeleverd. Dit zal leiden tot aanbevelingen voor het vervolg.
- De in te dienen A-projecten met een maximaal budget van 1 miljoen vragen om nadere aanscherping van criteria. Met name de verwachte impact voor de kwaliteit van palliatieve zorg is nog niet optimaal. De criteria voor A-projecten worden aangescherpt.
- De implementatie en borging van resultaten zullen in de nieuwe subsidieaanvragen meer gedetailleerd in het plan van aanpak opgenomen moeten worden.
- De honoreringskansen voor relevante en goede projecten worden in de ronde 2016 door een verbeterde beoordelingssystematiek vergroot.
- De meldingsplicht aan consortia Palliatieve Zorg door indieners in de nieuwe ronde voor 2016 wordt omgezet in een dringend advies om de consortia te consulteren en met hen samen te werken.
- In de ronde 2016 is extra aandacht gevraagd voor onderwerpen die aanvullend zijn op de gehonoreerde projecten in 2015 en onderbelichte doelen of doelgroepen. Mocht blijken dat hier onvoldoende reactie op komt, dan zal de commissie gericht actie ondernemen, mogelijk met top-down opdrachten.
- De commissie zal de betrokkenheid van relevante partners in de consortia extra volgen. Onder andere samenwerking met beroepsgroepen zoals huisartsen en de patiënten vertegenwoordiging vanwege de financiële situatie van Zorgbelang.
- Wanneer subsidieaanvragen niet zijn gehonoreerd is een belangrijk aandachtspunt de getoonde betrokkenheid vast te houden. Met name voor vrijwilligersorganisaties en de patiëntbetrokkenheid is dit van belang: voor hen was de uitvoering van een project een manier om hun rol in het consortium te kunnen vervullen.

Bijlage 1. Gehonoreerde subsidieaanvragen en hun samenwerkingspartners

A	Naar een multi-inzetbare toolkit voor onderwijs in palliatieve zorg in de basiscurricula geneeskunde	Maastricht Universitair Medisch Centrum+ in samenwerking met Radboud UMC, Erasmus MC, AMC, LUMC, VUMC, UMCG, UMCU, IKNL en Huis voor de Zorg
A	Doorontwikkeling van PaTz als instrument om palliatieve zorg in de thuissituatie te verbeteren	Expertisecentrum Palliatieve Zorg VUmc in samenwerking met stichting PaTz, NHG, V&VN, stichting Fibula, VPTZ, IKNL, 1e lijn Amsterdam, hospice Demeter, leerhuizen palliatieve zorg Rotterdam.
A	A seamless palliative care trajectory	Academisch Medisch Centrum in samenwerking met IKNL, Netwerk Palliatieve Zorg Gooi & Vechtstreek, EPZ VUmc, Cordaan, Netwerk Palliatieve Zorg, Zorg-optimalisatie Noord-Holland, Koepel Samenwerkende Ouderenbonden West-Friesland, OLVG
A	Transmurale palliatieve zorg in Zuidwest-Nederland: een regionaal leer- en verbeterprogramma	Erasmus MC. In samenwerking met Consortium Palliatieve Zorg Zuidwest-Nederland, Stichting Palliatieve Zorg Dirksland (Netwerk Palliatieve Zorg ZHE), IKNL, Lelie Zorggroep, Careyn, Stichting Ketenzorg Midden en Noord Zeeland, ziekenhuis Lievensberg Aan het einde van fase 1+2 wordt vastgesteld met welke verbeterprojecten gewerkt gaan worden. Dan zijn ook die samenwerkingspartners bekend.
A	ICT4PAL: facilitating self-management and personalized access to palliative care and enriching educational programs	Vrije Universiteit Amsterdam in samenwerking tussen VU, AMC, IKNL, NIVEL, Agora, Stichting Fibula, en patiëntenkoepel Leven met kanker.
B	Advance care planning bij mensen met een verstandelijke beperking in de palliatieve fase: ontwikkeling en evaluatie van een onderwijsprogramma	NIVEL in samenwerking met Stichting Pergamijn, Abrona, Koraalgroep, Stichting Daelzicht en Erasmus MC
B	Bijdragen aan het welbevinden van patiënten en hun naasten door markering van de palliatieve fase en proactieve zorgplanning.	Expertisecentrum Palliatieve Zorg NoordOost in samenwerking met Zorggroep Tangenborgh, Wilhelmina Ziekenhuis Assen, CarintReggeland, Huisartsenpraktijk Ten Hove, Ziekenhuis Twente, Ommelander Ziekenhuis Groep, Thuiszorg Het Friesland, Antonius Zorggroep
B	Reutelen in de stervensfase: is profylactische behandeling zinvol?	Erasmus MC in samenwerking met IKNL, Lelie Zorggroep, Stichting Curamus, Van

		Weel-Bethesda ziekenhuis/hospice Calando, Laurens Cadenza
B	De ontwikkeling en implementatie van onderwijs palliatieve zorg in de basiscurricula bachelor en mbo-verpleegkunde en verzorging in Limburg en Zuid oost Brabant	Maastricht Universitair Medisch Centrum+ in samenwerking met Hogeschool Zuyd, Arcuscollege, Leeuwenborgh, Gildeopleidingen, Huis voor de Zorg, Fontys Hogeschool, Ter Aa college, Summa college, IKNL, V&VN
B	Tijdige inzet en optimale palliatieve zorg bij mensen die dak- of thuisloos zijn: ontwikkeling en implementatie van een consultatiefun	Hospice Kuria in samenwerking met VUmc, , ErasmusMC, NIVEL, consortium palliatieve zorg Noord-Holland Flevoland, Leger des Heils, HVO-Querido, straatdokters, IVO, zorgbelang.
B	PACT-study: Pediatric Advance Care Planning in contexT: towards a skilled companionship in pediatric palliative care	Universitair Medisch Centrum Utrecht in samenwerking met AMC (Emma Kinderziekenhuis), Kinderthuiszorg, Prinses Maxima Centrum voor Kinderoncologie, Erasmus MC, Stichting PAL Kinderpalliatieve Expertise, UMCG (Beatrix Kinderziekenhuis), UMCU (Wilhelmina Kinderziekenhuis), Regionaal Samenwerkingsverband Holland Rijnland
B	Deactiveren van ICDs (Implanteerbare Cardioverter Defibrillator) in de laatste levensfase: een pilotstudie	Erasmus MC in samenwerking met NVVC, Albert Schweitzer Ziekenhuis, IKNL, LUMC, huisarts Frank van den Berg, Stichting STIN
B	ParkinsonSupport project: Palliatieve zorg voor Patiënten met de ziekte van Parkinson en hun naasten	Radboudumc in samenwerking met Stichting ParkinsonNet, Parkinson Vereniging, Buurtzorg Nederland, ZZG Zorggroep Nijmegen
B	Markering van de laatste levensfase in het ziekenhuis: voldoet de “Surprise question” of is een aangepast instrument nodig?	Erasmus MC in samenwerking met IKNL, Lelie zorggroep, Amphia ziekenhuis, Van Weel-Bethesda ziekenhuis, Patiënten en naasten adviesraad
B	In gesprek over leven en dood. Passende zorg en ondersteuning in de laatste levensfase voor niet-westerse migranten.	Pharos in samenwerking met Hogeschool van Arnhem en Nijmegen, AMC, Intermediaire organisaties NOOM en SIGN, ROC Midden Nederland, NHG, EPZ LUMC/Consortium Propallia
B	Advance Care Planning in de eerste lijn voor de kwetsbare oudere patiënt en diens naasten	Expertisecentrum Palliatieve Zorg VUmc in samenwerking met verschillende netwerken palliatieve zorg van consortium palliatieve zorg Noord-Holland en Flevoland, IKNL, AMC.
B	Patiëntenparticipatie bij de projecten van Palliantie: een structurele aanpak en implementatie in drie consortia palliatieve zorg	Zuyd Hogeschool in samenwerking met Huis voor de Zorg, MUMC+, Consortium Palliatieve Zorg Zuid Oost, Erasmus MC, Universiteit Maastricht, IKNL, Zorgbelang Gelderland, Expertisecentrum voor innovatieve zorg en technologie

B	Palliatieve spoedzorg door de huisarts in avond, nacht en weekend: wat gaat goed, wat kan beter en implementatie van verbeteringen	Radboudumc in samenwerking met NHG
B	Beoogde en bereikte doelen van behandelingen in de laatste levensfase vanuit patiënten- en artsenperspectief (over beoogde en bereikte doelen van chemotherapie bij patiënten met gemetastaseerd longkanker.	Expertisecentrum Palliatieve Zorg VUmc in samenwerking met Flevoziekenhuis, verschillende netwerken palliatieve zorg van consortium palliatieve zorg Noord-Holland Flevoland, IKNL.

Bijlage 2. ZonMw commissie Palliantie

Op 27 januari 2015 heeft het bestuur van ZonMw de programmacommissie Palliantie geïnstalleerd. De commissie heeft een benoeming voor de duur van het programma (t/m 2020).

De voorzitter en de leden
De commissie heeft de heer Gerrit van der Wal als voorzitter. De commissieleden zijn Lieve Van den Block, Jeroen Hasselaar, Agnes van der Heide, Daisy Janssen, Marianne Klinkenberg, Carlo Leget, Petra Schout, Willemjan Slort, Saskia Teunissen, Corry van Tol en Esmé Wiegman. De waarnemer vanuit het ministerie van VWS is Fred Lafeber.



Op persoonlijke titel
Commissieleden zijn op persoonlijke titel benoemd, dus nemen niet deel namens een organisatie. Bij de samenstelling van de commissie is rekening gehouden met de deskundigheden van de leden. Er is gezocht naar kennis van en uit universiteiten en andere kennisinstellingen en naar een brede blik op onderzoek, onderwijs en praktijk. Daarnaast heeft de kennis over de 1e lijn, hospices, verpleeg- en ziekenhuizen en patiëntengroepen meegespeeld.

Relatie met de ZonMw commissie Verbeterprogramma Palliatieve Zorg (VPZ)
De commissie VPZ is ingesteld in 2009 en omgezet in een deelcommissie voor de duur van dat oorspronkelijke programma (tot 2016). De (laatste) subsidieronde van het ZonMw Verbeterprogramma Palliatieve Zorg in 2015 is nog begeleid door deze deelcommissie.

Informatie over ZonMw procedures zijn te vinden op de website http://www.zonmw.nl/nl/subsidies/procedure en door het aanklikken van de animatie op http://bit.ly/15QcWzP .

Informatie over de Code Belangenverstrengeling: zie de website van ZonMw en http://bit.ly/1FRI2nq

Het ZonMw PZ team bestaat uit: Corna van Tol, Marjon Nederpelt, Gabrielle Zwinkels, Bea Blom, Meike Manders, Annemarie van den Berg, Marjorie Coholen, Marja Westra en Aimee Vos.



Laan van Nieuw Oost-Indië 334
2593 CE Den Haag
Postbus 93245
2509 AE Den Haag
Telefoon 070 349 51 11
Fax 070 349 51 00
info@zonmw.nl
www.zonmw.nl

ZonMw